

Árún K. Sigurdardóttir, Háskólanum á Akureyri

Brynja Ingadóttir, skurðlækningasviði Landspítala og hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands

# HVERNIG ER FRÆÐSLUÞÖRFUM AÐSTANDENDA GERVILIÐASJÚKLINGA Á ÍSLANDI SINNT?

## ÚTDRÁTTUR

Aðstandendur gegna mikilvægu hlutverki í bataferli sjúklinga sem fá gerviliði. Með styttri legutíma á sjúkrahúsum er meiri ábyrgð lögð á sjúklinga og aðstandendur hvað varðar umönnun sem heilbrigðisstarfsfólk sinnti áður. Til að sinna þessu hlutverki vel þurfa aðstandendur fræðslu en lítið hefur verið rannsakað hverjar fræðsluþarfir þeirra eru. Tilgangur þessarar rannsóknar var að kanna hvernig fræðsluþarfir aðstandenda gerviliðasjúklinga eru uppfylltar á Íslandi og bera niðurstöður saman við sambærilegar niðurstöður frá sjúklingum.

Rannsóknin var framvirk, lýsandi samanburðarrannsókn með úrtaki sjúklinga ( $n=279$ ) sem fóru í skipulagðar gerviliðaaðgerðir á mjöðm eða hné frá nóvember 2009 til júní 2011 og aðstandenda þeirra ( $n=212$ ) á þeim þremur sjúkrahúsum á Íslandi sem framkvæma slíkar aðgerðir. Mælipunktur voru þrír: tími 1 (T1) fyrir aðgerð og fyrir formlega fræðslu um aðgerðina; tími 2 (T2) við útskrift eftir aðgerð á sjúkrahúsinu, eftir útskriftarfræðslu, og tími 3 (T3) 6 mánuðum eftir aðgerð. Notuð voru stöðluð matstæki sem mæla væntingar sjúklinga og aðstandenda til fræðslu. Fengin fræðsla og aðgengi aðstandenda að upplýsingum frá heilbrigðisstarfsfólki var metið með fjórum spurningum úr Good Care Scale. Á T1 svöruðu 212 aðstandendur, á T2 svöruðu 141 og á T3 svöruðu 144 spurningalistum. Meðalaldur var 58 ár (sf 13,5) og spönn frá 19 til 89 ára, flestir voru makar eða 72%. Niðurstöður sýndu að bæði aðstandendur og sjúklingar höfðu meiri væntingar til fræðslu fyrir aðgerðina en þeir töldu sig hafa fengið bæði þegar spurt var strax eftir aðgerð sjúklings og sex mánuðum síðar. Eftir því sem aðstandendur höfðu betra aðgengi að upplýsingum frá hjúkrunarfræðingum, sjúkraliðum og læknum var væntingum um fræðslu betur sinnt. Álykta má að þörf sé á að meta fræðsluþarfir aðstandenda markvisst og nýta betur tímann til fræðslu meðan sjúklingur dvelur á sjúkrahúsinu.

**Lykilorð:** Aðstandendur, aðgengi að upplýsingum, fræðsla, skurðaðgerð, væntingar.

## INNGANGUR

### Gerviliðaaðgerðir

Gerviliðaaðgerðir á hné og mjöðm vegna slitgigtar eru með algengustu stærri skurðaðgerðum sem framkvæmdar eru á Vesturlöndum og hefur þeim fjölgað hratt á undanförunum árum. Ekki er séð fyrir endann á þeirri þróun enda sýna rannsóknir að aðgerðin bætir færni og lífsgæði sjúklinga (Judge o.fl., 2011), sjúkdómurinn hrjáir helst þá sem eldri eru og öldruðum fjölgar ört (OECD, 2012). Jafnframt hefur legutími á sjúkrahúsum styst, á Íslandi úr 6,3 dögum árið 2000 í 5,8 árið 2009 (Embætti landlæknis, e.d.). Með styttingu legutíma eftir gerviliðaaðgerðir er lögð meiri ábyrgð en áður á sjúkling og aðstandendur hans í bataferlinu, bæði hvað varðar meðferð, eftirlit og umönnun er varðar athafnir daglegs lífs. Stytting legutíma þýðir einnig að minna ráðrúm gefst til að fræða sjúkling og aðstandendur sem þó

## ENGLISH SUMMARY

Sigurdardottir, A.K., and Ingadottir, B.

The Icelandic Journal of Nursing (2014), 90 (2), 44-51

## HOW ARE THE EDUCATIONAL NEEDS OF ARTHROPLASTY PATIENTS' SIGNIFICANT OTHERS FULFILLED?

Significant others play an important role in the recovery of arthroplasty patients. Shorter hospital stay puts a greater responsibility for care on both patients and their significant others, care which previously was provided by professionals. To be able to fulfill that role significant others need knowledge but few studies have been conducted on their educational needs. Aims of this study were to examine what knowledge significant others of elective arthroplasty surgery patients in Iceland expect, how those expectations are being met and to compare the results with results from patients.

The method was a prospective descriptive comparative follow-up design with three measurement points: time 1 (T1) before surgery and any formal education, time 2 (T2) at discharge from hospital, after formal discharge education, and time 3 (T3) 6 months after discharge. The convenience sample consisted of significant others ( $n=212$ ) of patients ( $n=279$ ) undergoing elective arthroplastic surgeries of hip or knee from January to November 2010, in all three Icelandic hospitals which perform those surgeries. The instruments used measure expected and received knowledge of patients and their significant others and access to knowledge from nurses and doctors was measured with four items from the Good Care Scale. On T1, T2 and T3, 212, 141 and 144 significant others participated, respectively, most of them were spouses or 72%. Their average age was 58 years (sd 13.5) and ranged from 19 to 89 years. The results showed that significant others had high expectations for knowledge before surgery but perceived that they received less knowledge than they expected, both when asked right after patient's surgery and, even less so, 6 months later. Better access to information from doctors and nurses was related to how well knowledge expectations were met. It is concluded that nurses need to assess information needs of significant others more systematically and make skillful use of the time when the patient is in hospital for education.

**Keywords:** Access to knowledge, education, expectations, significant other, surgery.

**Correspondance:** arun@unak.is

er mikilvægt svo vel gangi eftir heimkomu. Lítið er vitað um fræðsluþarfir aðstandenda gerviliðasjúklinga eða hvernig þeim er sinnt á íslenskum sjúkrahúsum.

### Fjölskyldan

Nú er talið að góð samskipti við aðstandendur séu mikilvægur þáttur í þjónustu heilbrigðiskerfisins. Aðstandendur geta veitt hjúkrunarfræðingum upplýsingar sem gagnast þeim í undirbúningi og skipulagi hjúkrunar í öllu aðgerðarferlinu (Mottram, 2011). Þeir eru því nauðsynlegur hlekkur þegar leitast er við að tryggja sjúklingi vandaða og samfellda þjónustu, jafnt meðan á sjúkrahúsvist stendur og þegar útskrift er undirbúin (Wright og Leahey, 2011).

Enn fremur er nú viðurkennt að fjölskyldan gegni mikilvægu hlutverki í veikindum og bataferli sjúklinga, bæði sem stuðningsaðili og þátttakandi sem hafi þarfir sem beri að sinna (Wright og Leahey, 2011). Þetta endurspeglast í innleiðingu fjölskylduhjúkrunar á Landspítala og í starfsemi hjúkrunar á Sjúkrahúsinu á Akureyri og Akranesi. Þar er lögð áhersla á framkomu hjúkrunarfræðingsins, viðbrögð fjölskyldunnar og samband beggja. Hjúkrunarfræðingurinn þarf að greina fræðsluþarfir og vera fús til að bjóða fram þekkingu sína en fjölskyldan þarf oft örvun og tíma til að spyrja markvissra spurninga (Wright og Leahey, 2011). Í rannsóknum á reynslu sjúklinga og aðstandenda af sjúkrahúsvist er algeng niðurstaða að upplýsingastreymi og fræðslu til aðstandenda sé verulega ábótavant (Almborg o.fl., 2009; Jagland o.fl., 2009; Mottram, 2011) þrátt fyrir að hún sé talin mikilvæg til að minnka kvíða og auka vellíðan, jafnt sjúklinga og aðstandenda (Almborg o.fl., 2009; Hafsteinsdóttir o.fl., 2011).

Stuðningur aðstandenda er sjúklingum mikilvægur og íslensk rannsókn (Sveinsdóttir og Skúladóttir, 2012) styður það en þar kom í ljós að gerviliðasjúklingar, sem töldu sig fá stuðning frá fjölskyldu, voru með minni einkenni þunglyndis en þeir sem ekki fengu slíkan stuðning. Þeir sem áttu aðstandanda heima sem þurfti aðstoð við athafnir daglegs lífs voru kvíðnari en hinir. Komið hefur fram hjá gerviliðasjúklingum sjálfum að aðstandendur þurfi fræðslu til að draga úr kvíða vegna útskriftar og fræðsla auðveldi þeim að aðstoða sjúklinginn eftir að heim er komið (Soever o.fl., 2010). Margar rannsóknir meðal aðstandenda fjalla um skipulagningu útskriftarfræðslu (Lindhardt o.fl., 2008; Nosbusch o.fl., 2010). Aðstandendur skurðsjúklinga hafa lýst skorti á faglegum stuðningi eftir útskrift en hann veldur óöryggi í sjálfsumönnum, svo sem verkjameðferð og eftirliti með sári (Mottram, 2011). Einnig virðast vandaðar útskriftir tengjast færri fylgikvillum og endurinnlögnum aldraða á sjúkrahús og ánægju sjúklinga og aðstandenda (Bauer o.fl., 2009).

### Eflandi sjúklingafræðsla

Í hugmyndafræði eflandi sjúklingafræðslu er fræðsla skilgreind sem hjúkrunarhlutun sem getur eftir sjúklinga og aðstandendur og ætti að beinast að því að uppfylla fræðsluþarfir þeirra í þeim tilgangi (Leino-Kilpi o.fl., 2005). Rannsóknir hafa sýnt að sjúklingar vænta að fá fjölbreytta fræðslu. Innihaldi hennar hefur verið skipt í sex svið: lífeðlisfræði, færni, reynslu, siðfræði,

félagslegt svið og fjárhag (Rankinen o.fl., 2007). Félagslega sviðið felur meðal annars í sér fræðslu um hvernig fjölskyldan getur tekið þátt í umönnun sjúklings og upplýsingagjöf til hennar (Rankinen o.fl., 2007). Sambærilegar rannsóknir hafa ekki verið gerðar meðal aðstandenda og lítið er vitað um fræðsluþarfir aðstandenda gerviliðasjúklinga. Leiða má líkum að því að eftir því sem fræðsluþarfir eru betur uppfylltar því betur séu aðstandendur í stakk búnir til að sinna umönnunar- og stuðningshlutverki sínu. Þannig megi efla jafnt aðstandendur sem og sjúklinga.

Tilgangur þessarar rannsóknar var að kanna hvernig fræðsluþarfir aðstandenda gerviliðasjúklinga eru uppfylltar á Íslandi og bera niðurstöður saman við sambærilegar niðurstöður frá sjúklingum. Rannsóknin er hluti af stærra samstarfsverkefni sjö Evrópulanda um eflandi sjúklingafræðslu til gerviliðasjúklinga og aðstandenda þeirra (Valkeapää o.fl., 2013). Eftirfarandi rannsóknarspurningar voru settar fram:

1. Hvaða fræðslu vænta aðstandendur sjúklinga, sem eru á leið í gerviliðaaðgerð á mjóðm eða hné, fyrir aðgerð og hver eru tengsl við bakgrunnsbreytur?
2. Hvaða fræðslu telja aðstandendur sig hafa fengið þegar þeir eru spurðir við útskrift sjúklings og hálfu ári síðar og hvaða bakgrunnsbreytur tengjast fenginni fræðslu?
3. Hver er mismunurinn á væntingum til fræðslu og fenginni fræðslu og hvaða bakgrunnsbreytur tengjast þeim mismun?
4. Verður breyting á mati aðstandenda þegar þeir eru spurðir við útskrift sjúklings og hálfu ári síðar?
5. Hvernig er samanburður á væntingum til fræðslu annars vegar og fenginni fræðslu hins vegar til sjúklings og aðstandanda hans?
6. Hvert er aðgengi aðstandenda að upplýsingum frá læknum, hjúkrunarfræðingum og sjúkraliðum?
7. Hver eru tengsl aðgengis að upplýsingum og mismunar á væntingum til fræðslu og fenginni fræðslu við útskrift (T2)?

### AÐFERÐ

#### Rannsóknarsnið

Þetta var framvirk, lýsandi samanburðarrannsókn og voru spurningalistar notaðir til gagnasöfnunar. Mælipunktur voru þrír: tími 1 (T1) fyrir aðgerð sjúklings og fyrir formlega fræðslu um aðgerðina, tími 2 (T2) við útskrift sjúklings eftir aðgerð á sjúkrahúsinu, eftir útskriftarfræðslu, og tími 3 (T3) 6 mánuðum eftir aðgerð.

#### Úrtak

Í úrtaki sjúklinga voru allir þeir sem voru á leið í gerviliðaaðgerð á mjóðm eða hné frá janúar til nóvember 2010 á þeim þremur sjúkrahúsum á Íslandi sem framkvæma gerviliðaaðgerðir: Landspítala (LSH), Sjúkrahúsinu á Akureyri (FSA) og Heilbrigðisstofnun Vesturlands á Akranesi (HVE) og uppfylltu þátttökuskilyrði.

Úrtak aðstandenda var valið þannig að öllum sjúklingum (n=556), sem boðin var þátttaka í rannsókninni, var jafnframt sendur spurningalisti og samþykkisbréf fyrir aðstandanda og þeir beðnir

um að velja og bjóða einum aðstandanda sínum að taka þátt. Einu þátttökuskilyrði aðstandanda voru að hann eða hún væri 18 ára eða eldri og gæti fyllt út spurningalista hjálparlaust. Á T1 tóku 279 sjúklingar þátt í rannsókninni og 212 aðstandendur.

### Matstæki

Matstæki til að kanna væntingar sjúklinga til fræðslu (Hospital Patients' Expected Knowledge – HPEK) og fengna fræðslu (Hospital Patients' Received Knowledge – HPRK) voru útbúin af hópi finnskra rannsakenda í samvinnu við sjúklinga og hjúkrunarfræðinga í klíník og hafa áður verið notuð í rannsóknum (Leino-Kilpi o.fl., 2005; Rankinen o.fl., 2007). Matstækin voru aðlöguð til notkunar meðal aðstandenda og notuð í fyrsta sinn í þessari rannsókn: Hospital Patients' Expected Knowledge – Significant other (HPEK-S) og Hospital Patients' Received Knowledge – Significant other (HPRK-S). Þau innihalda sömu 40 efnisþættina og skiptast í sex undirsvið samkvæmt þekkingarsviðum eflandi fræðslu sem eru lífeðlisfræði (8 spurningar um til dæmis sjúkdóm, einkenni, fylgikvilla), færni (8 spurningar um til dæmis hreyfingu, næringu, svefn), reynsla (3 spurningar um tilfinningar og fyrri reynslu), siðfræði (9 spurningar um til dæmis réttindi og skyldur, þagnarskyldu og trúnað), félagslegt svið (6 spurningar um félagslegan stuðning, til dæmis fjölskyldu og sjúklingasamtök) og fjárhagur (6 spurningar um réttindi til bóta, tryggingar og kostnað vegna meðferðar). Dæmi úr lista sjúklings: „Ég vænti fræðslu um hvernig nánasti aðstandandi minn getur lagt sitt af mörkum við umönnun mína.“ Í lista aðstandenda er sama atriði svona: „Ég vænti fræðslu um hvernig ég get lagt mitt af mörkum við umönnun aðstandanda míns.“ Svarmöguleikar eru „alveg sammála“, „sammála að hluta“, „ósammála að hluta“ og „alveg ósammála“ og hafa þeir tölugildin 1-4 en svarmöguleikinn „á ekki við“ fær tölugildið 0. Áreiðanleikastuðull (Cronbachs-alfa) spurningalista aðstandenda á T1-T3 var 0,96, 0,98 og 0,99. Áreiðanleikastuðull fyrir undirsviðin var 0,75 til 0,94 á T1, 0,90 til 0,99 á T2 og 0,93 til 0,97 á T3.

Á T2 voru aðstandendur spurðir um aðgengi að upplýsingum meðan á sjúkrahúsdvöl sjúklings stóð með fjórum völdum spurningum úr Good Care Scale sem metur margvísleg gæði umönnunar, þar á meðal upplýsingagjöf (Leino-Kilpi og Haana, 1994). Svarmöguleikar eru fimm (1=ósammála, 5=sammála) og fimm táknar gott aðgengi. Í þessari rannsókn sem og hinu alþjóðlega verkefni eru þessar spurningar prófaðar og meðhöndlaðar sem einn listi í fyrsta sinn. Innra samræmi spurninganna var metið með Spearmans-fylgnistuðli sem var frá 0,52 til 0,77 og áreiðanleikastuðull spurningalista var 0,89.

Aðstandendur voru spurðir um aldur, tengsl við sjúkling, kyn, menntun, atvinnu, starfsreynslu innan heilbrigðis- eða félagsþjónustu og hvort þeir hefðu tekið þátt í einstaklingsfræðslu (FSA eða HVE) eða hópfræðslu (LSH) fyrir aðgerð sjúklings. Þessar upplýsingar voru notaðar sem bakgrunnsbreytur í rannsókninni.

Upplýsingar um þýðingu og prófun mælitækja og frekari lýsingu á fræðslulista, sjúklingafræðslu og gagnasöfnun er að finna í fyrri grein höfunda (Árún K. Sigurðardóttir o.fl., 2013)

### Gagnasöfnun

Tveir spurningalistar með sama kóðanúmeri, annar fyrir sjúkling og hinn fyrir aðstandanda, voru sendir heim til sjúklings stuttu fyrir liðskiptaaðgerð hans ásamt upplýsinga- og samþykkisbréfi. Annar spurningalistinn var afhentur þeim sjúklingum og aðstandendum, sem samþykktu þátttöku á sjúkrahúsinu, og þriðji spurningalistinn, bæði fyrir sjúklinginn og aðstandanda, var sendur heim til sjúklings sex mánuðum eftir aðgerð.

Listum var skilað í fyrirframgreiddu svarumslagi. Sendur var spurningalisti til aðstandenda á T3 þótt svar bærst ekki á T2. Söfnun gagna átti sér stað frá nóvember 2009 til júní 2011. Á öllum þremur sjúkrahúsunum er formleg fræðsla fyrir eða við innritun og útskrift sem aðstandendum er boðið að taka þátt í.

### Siðfræði

Vísindasiðanefnd veitti rannsókn leyfi (VSNb2009080003/03.7) og Persónuvernd var tilkynnt um rannsóknina. Þátttakendur skiluðu undirrituðu upplýstu samþykkisbréfi með fyrsta spurningalistanum.

### Tölfræðileg úrvinnsla

Lýsandi tölfræði var notuð til að lýsa einkennum úrtaksins. Reiknað var meðaltal, staðalfrávik og spönn fyrir allar samfelldar breytur og tíðni og hlutföll fyrir flokkabreytur. Miðgildi aldurs var reiknað og þátttakendum skipt í tvo hópa samkvæmt því. Kí-kvaðratpróf var notað til að bera saman tvíkösta bakgrunnsbreytur. Reiknað var meðaltal svara í spurningalistum um fræðslu í heild og fyrir hvert undirsvið. Lágt meðalgildi gefur til kynna miklar væntingar (HPKE og HPKE-S) og mikla fengna fræðslu (HPRK og HPRK-S). Breytur voru gerðar til að mæla mismun á væntingum (HPKE-S) og fenginni fræðslu (HPRK-S) á T1 og T2 (HPKE-S mínus HPRK-S2) og T1 og T3 (HPKE-S mínus HPRK-S3). Búnar voru til breytur þar sem mismun á væntingum og fenginni fræðslu á T2 og T3 var skipt í hópa eftir því hvort breyta var með 0 eða hærra gildi (frá 0 til +3) eða lægra gildi en -0,001 (frá -0,001 til -3) og þær breytur bornar saman við bakgrunnsbreytur með kí-kvaðratprófi. Enn fremur voru búnar til breytur til að mæla mismun á svörum um fengna fræðslu á T2 annars vegar og T3 hins vegar (HPRK-S2 mínus HPRK-S3). Meðaltöl ofangreindra breyta voru borin saman við bakgrunnsbreytur milli tímamarkna (T1, T2, T3) með stikuðum prófum: t-prófi, pörðu t-prófi og einhliða dreifgreiningu, til að finna mun á meðaltölum. Dreifgreining endurtekinna mælinga var notuð til að athuga áhrif tíma á mat aðstandenda á fræðslu. Línuleg fjölbreytuaðhvarfsgreining var gerð til að finna hvaða frumbreytur hafa sjálfstæð áhrif á mismun á væntingum og fenginni fræðslu á T2 (HPKE-S mínus HPRK-S2). Reiknað var meðaltal spurninga úr Good Care Scale fyrir hverja spurningu og heildarlista. Miðað var við marktæktarmörk  $p < 0,05$  og gögn voru greind með SPSS, útgáfu 20.

### NIDURSTÖÐUR

Af 212 aðstandendum, sem tóku þátt í rannsókninni, svaraði 141 (67%) á T2 og 144 (68%) á T3. Meðalaldur var 58 ár (sf 13,5), miðgildið var 60 ár og spönn frá 19 til 89 ára. Rúm 50% aðstandenda voru á aldrinum 60 til 89 ára og tæpur helmingur

59 ára og yngri (tafla 1). Aðstandendur voru flestir makar sjúklings (72%) og börn voru 23%, en aðrir 5%, flestir í þeim hópi voru barnabörn eða systkini. Flestir voru aðstandendur sjúklings á Landspítala eða tæp 55% (n=116), tæp 30% (n=63) sjúklings á FSA og rúm 15% (n=33) sjúklings á HVE. Af aðstandendum sjúklings á FSA og HVE sögðust 18% hafa tekið þátt í einstaklingsfræðslu fyrir aðgerð sjúklings og hópfræðslu höfðu 21% aðstandenda sjúklings á Landspítala sótt sér. Konur voru fleiri í yngri aldurshópnum en karlar ( $p<0,001$ ).

### Væntingar og fengin fræðsla

Væntingar aðstandenda til fræðslu (HPKE-S) voru að meðaltali 1,3 (sf 0,5) fyrir heildarlistann. Aðstandendur höfðu mestar væntingar um fræðslu á sviði lífeðlisfræði og færni en minnstar um fjárhag (tafla 2). Einhliða dreifigreining sýndi að aðstandendur með

**Tafla 1.** Lýsandi tölfræði úrtaks aðstandenda gerviliðasjúklings á tíma 1, n=212.

	n	%
<b>Aldur</b>		
60 ára og eldri	106	51
59 ára og yngri	104	49
<b>Tengsl við sjúkling</b>		
Maki	153	72
Barn	48	23
Annað	11	5
<b>Kyn</b>		
Kona	134	64
Karl	76	36
<b>Sjúkrahús</b>		
Landspítali (LSH)	116	55
Sjúkrahúsið á Akureyri (FSA)	63	30
Heilbrigðisstofnun Vesturlands (HVE)	33	15
<b>Grunnmenntun</b>		
Grunnskólapróf/fullnaðarpróf	70	34
Gagnfræðapróf/landspróf	87	43
Stúdentspróf	47	23
<b>Atvinna</b>		
Í starfi	129	61
Á eftirlaunum	52	25
Annað	26	14
<b>Hefur starfað innan félags-/heilbrigðisþjónustu?</b>		
Já	73	35
Nei	133	65

stúdentspróf höfðu minni væntingar til fræðslu en aðstandendur með grunnskóla- eða gagnfræðapróf á tveimur undirsviðum, siðfræði ( $p=0,039$ ) og reynslu ( $p=0,047$ ). Aðrar bakgrunnsbreytur reyndust ekki hafa áhrif á væntingar til fræðslu.

Fengin fræðsla aðstandenda (HPRK-S) var að meðaltali 2,2

(sf 1,1) á T2 og 2,3 (sf 1,1) á T3, mest á sviðum lífeðlisfræði og færni en minnst á því fjárhagslega, bæði á T2 og T3. Á T2 töldu konur sig fá minni fræðslu en karlar á félagslega sviðinu ( $p=0,016$ ). Á T3 er marktækur munur eftir kynjum á heildarlista ( $p=0,021$ ) og öllum undirsviðum nema því félagslega. Við samanburð á yngri og eldri aldurshópnum kemur í ljós að fengin fræðsla er minni hjá 59 ára og yngri en þeim sem eru 60 ára og eldri, bæði á T2 og T3. Aðstandendur með stúdentspróf mælast með minni fengna fræðslu en þeir með grunnskólapróf ( $p=0,018$ ) og gagnfræðapróf ( $p=0,038$ ) á T2, en slíkur munur kemur ekki fram á T3. Aðstandendur, sem þátt tóku í einstaklingsfræðslu á FSA og HVE, mælast með meiri fengna fræðslu en þeir sem ekki sóttu fræðslu á T2 á sviðum reynslu ( $p=0,04$ ), félagslegra þátta ( $p=0,019$ ), fjárhags ( $p=0,004$ ) og heildarlista ( $p=0,04$ ). Á T3 var slíkur munur á sviðum félagslegra þátta ( $p=0,036$ ) og fjárhags ( $p=0,004$ ). Ekki fannst munur á fenginni fræðslu hjá þeim sem sóttu og sóttu ekki hópfræðslu á LSH.

### Mismunur á væntri og fenginni fræðslu

Aðstandendur telja sig hafa fengið marktækt minni fræðslu en þeir væntu að fá, bæði þegar bornir voru saman heildarlistar og undirsviðin. Dreifigreining endurtekinna mælinga sýndi að breyting, að teknu tilliti til tíma, er í öllum tilvikum marktæk. Áhrifastærðin var frá 0,38 til 0,56 (eta2), sjá töflu 2. Þátttakendur sögðust fá minni fræðslu um öll þekkingarsviðin en þeir væntu að fá á T2 og munurinn eykst þegar þeir meta fengna fræðslu aftur, sex mánuðum eftir aðgerð sjúklings. Við útskrift sjúklings af sjúkrahúsi (T2) er 71% aðstandenda með meiri væntingar til fræðslu en þeir telja sig hafa fengið, og þegar spurt er aftur eftir sex mánuði er það hlutfall 78% aðstandenda.

Kí-kvaðratpróf sýndi ekki tengsl við bakgrunnsbreytur á T2 en á T3 voru konur með meiri úppfylltar væntingar til fræðslu en karlar og aðstandendur 59 ára og yngri með meiri væntingar en þeir sem eldri voru.

Tafla 3 sýnir samband bakgrunnsbreyta og mismunar á væntri og fenginni fræðslu á T2 og T3 þar sem marktækur munur fannst. Munur á væntingum og fenginni fræðslu var meiri hjá aðstandendum 59 ára og yngri en þeim sem eldri eru, bæði á T2 og T3, einnig var munurinn meiri hjá konum en körlum. Á T2 voru aðstandendur með stúdentspróf með marktækt meiri mun á væntri og fenginni fræðslu en þeir aðstandendur sem einungis voru með grunnskólapróf. Annar munur fannst ekki eftir menntun.

### Samanburður á svörum aðstandanda og sjúklings á fræðslulistum

Svör sjúklings og aðstandanda hans á fræðslulistum voru borin saman með pörðuðu t-prófi. Tafla 4 sýnir að ekki reyndist munur á væntingum sjúklings og aðstandanda hans til fræðslu en væntingar aðstandanda eru marktækt síður uppfylltar en væntingar sjúklings.

### Aðgengi að upplýsingum

Aðgengi aðstandenda að upplýsingum frá hjúkrunarfræðingum, sjúkraliðum og læknum við útskrift sjúklings mældist að

**Tafla 2.** Væntingar til fræðslu (HPEK-S) og fengin fræðsla (HPRK-S) aðstandenda gerviliðasjúklinga fyrir aðgerð, við útskrift sjúklinga af sjúkrahúsi og sex mánuðum eftir aðgerð; mismunur á væntingum og fenginni fræðslu.

	Tími 1 (fyrir aðgerð) (n=271) Væntingar	Tími 2 (við útskrift) (n=141) Fengin fræðsla	Tími 3 (6 mán. eftir aðgerð) (n=144) Fengin fræðsla	Mismunur á væntingum (T1) og fenginni fræðslu (T2)	Mismunur á væntingum (T1) og fenginni fræðslu (T3)	Marktækni munar á fenginni og væntri fræðslu*	
						p-gildi	Áhrifastærð
Heildarlisti	1,3 (0,5)	2,2 (1,1)	2,3 (1,1)	-0,88 (1,1)	-1,06 (1,1)	<0,001	0,54
Undirsvið							
Lífeðlisfræði	1,2 (0,4)	1,8 (1,0)	2,0 (1,1)	-0,58 (1,1)	-0,89 (1,2)	<0,001	0,38
Færni	1,2 (0,4)	1,8 (1,1)	2,0 (1,1)	-0,56 (1,1)	-0,91 (1,2)	<0,001	0,40
Reynsla	1,3 (0,6)	2,2 (1,3)	2,4 (1,3)	-0,92 (1,3)	-1,18 (1,3)	<0,001	0,52
Siðfræði	1,3 (0,7)	2,4 (1,3)	2,4 (1,3)	-0,99 (1,0)	-1,19 (1,3)	<0,001	0,52
Félagslegt	1,3 (0,5)	2,3 (1,3)	2,4 (1,3)	-1,02 (1,2)	-1,20 (1,2)	<0,001	0,56
Fjárhagur	1,4 (0,9)	2,7 (1,5)	2,5 (1,3)	-1,36 (1,6)	-1,30 (1,5)	<0,001	0,50

Meðaltöl, staðalfrávik (sf), tölugildi frá 1-4 (1=miklar, 4=litlar væntingar/fengin fræðsla).

Mismunur á væntingum og fenginni fræðslu (HPEK-S mínus HPRK-S) á T1 og T2 og T1 og T3 með tölugildi frá -3 til 3.

\*Dreifigreining endurtekinna mælinga, p-gildi og áhrifastærð með tölugildi frá 0 til 1.

**Tafla 3.** Mismunur á væntri og fenginni fræðslu: marktækur munur eftir bakgrunni aðstandenda gerviliðasjúklinga, mælt fyrir aðgerð og við útskrift sjúklings annars vegar og fyrir aðgerð og eftir 6 mánuði hins vegar.

Bakgrunnur	Mismunur á væntri og fenginni fræðslu á T2		Mismunur á væntri og fenginni fræðslu á T3	
<b>Aldur</b>				
59 ára og yngri	-1,10	p=0,03	-1,33	p=0,02
60 ára og eldri	-0,69		-0,85	
<b>Kyn</b>				
Kona	-1,01	p=0,09	-1,26	p=0,01
Karl	-0,67		-0,75	
<b>Grunnmenntun</b>				
grunnskólapróf/fullnaðarpróf*	-0,72	p=0,04	-1,06	p=0,91
gagnfræðapróf/landspróf	-0,90		-1,10	
stúdentspróf*	-1,38		-1,00	

\* Munur á grunnskólaprófi/fullnaðarprófi og stúdentsprófi.

meðaltali 3,3 (sf 1,4) (tafla 5). Þeir aðstandendur, sem tóku þátt í einstaklingsfræðslu á FSA og HVE, höfðu betra aðgengi að upplýsingum en þeir sem ekki tóku þátt í slíkri fræðslu. Ekki fannst munur á aðstandendum sjúklinga á LSH, sem tóku þátt í hópræðslu, og hinum sem ekki tóku þátt í fræðslunni hvað varðar aðgengi að upplýsingum, sjá töflu 5.

#### Uppfylltar væntingar til fræðslu og tengsl við bakgrunn og aðgengi að upplýsingum

Aldur, menntun og aðgengi að upplýsingum voru þær breytur sem reyndust hafa marktæka fylgni við mismun á væntingum og fenginni fræðslu á T2, það er hversu vel

væntingar voru uppfylltar, og voru þær valdar í heildarlíkan þrepaskiptrar línulegrar fjölbreytuaðhvarfsgreiningar. Í ljós kom að heildarlíkanið útskýrði 28,4% af dreifingu breytunnar, aðgengi að upplýsingum skýrði 25% og grunnmenntun skýrði 3,4%, sjá töflu 6. Aldur aðstandenda reyndist ekki hafa áhrif á hversu vel væntingar þeirra voru uppfylltar.

#### UMRÆÐA

Þetta er fyrsta rannsókn sinnar tegundar um fræðsluþarfir aðstandenda gerviliðasjúklinga á Íslandi og niðurstöður hennar geta nýst til að skipuleggja markvissa fræðslu fyrir aðstandendur sem byggð er á gagnreyndri þekkingu.



**Tafla 4.** Samanburður á væntingum og fenginni fræðslu gerviliðasjúklings og aðstandanda hans.

Fræðsla	Pör (N)	Sjúklingur: Meðaltal (sf)	Aðstandandi: Meðaltal (sf)	p
Tími 1 - væntingar	203	1,2 (0,34)	1,2 (0,34)	p=0,24
Tími 2 - fengin fræðsla	98	1,8 (0,7)	2,2 (1,1)	p=0,002
Tími 3 - fengin fræðsla	134	2,0 (0,8)	2,4 (1,2)	p <0,001

Parað t-próf, meðaltöl, tölugildi 1-4 (1=miklar, 4=litlar væntingar/fengin fræðsla), staðalfrávik innan sviga, p-gildi.

**Tafla 5.** Aðgengi aðstandenda gerviliðasjúklinga að upplýsingum metið við útskrift sjúklings af sjúkrahúsi og tengsl við þær bakgrunnsbreytur þar sem tölfræðilega marktækur munur fannst.

	n	Tími 2 Meðaltal (sf)	
Hjúkrunarfræðingar og sjúkraliðar útskýrðu atriði sem tengdust umönnun nægjanlega	130	3,6 (1,6)	
Hjúkrunarfræðingar og sjúkraliðar höfðu nægan tíma fyrir mig	130	3,6 (1,4)	
Læknar útskýrðu atriði sem tengdust umönnun og meðferð aðstandanda míns nægjanlega	125	3,0 (1,7)	
Læknar höfðu nægan tíma fyrir mig	124	2,9 (1,6)	
Heildarlisti	121	3,3 (1,4)	
<b>Kyn</b>			t = -2,81, p=0,006*
Karl	45	3,70 (1,4)	
Kona	71	3,00 (1,3)	
<b>Aldur</b>			t = -3,491, p<0,001*
60 ára og eldri	58	3,7 (1,4)	
59 ára og yngri	58	2,8 (1,3)	
<b>Fræðsla</b>			
Tók þátt í einstaklingsfræðslu			t = -2,78, p=0,007*
Já	14	4,30 (1,0)	
Nei	63	3,24 (1,3)	
Tók þátt í hópfræðslu			t = -0,69, p=0,49*
Já	18	3,06 (1,4)	
Nei	68	3,31 (1,4)	

Meðaltal og staðalfrávik, tölugildi frá 1 til 5. Hærra gildi gefur til kynna betra aðgengi að upplýsingum. \* t-próf óháðra úrtaka.

**Tafla 6.** Skýringargildi breyta sem áhrif hafa á mismun á væntingum og fenginni fræðslu við línulega fjölbreytuaðhvarfsgreiningu.

	Fyrsta þrep				Annað þrep			
	b	SE	beta	p-gildi	b	SE	beta	p-gildi
Fasti	-2,15	0,23		<0,001	-1,61	0,34		<0,001
Aðgengi að upplýsingum	0,39	0,07	0,50	<0,001	0,37	0,07	0,48	<0,001
Stúdentspróf með grunnskólapróf sem viðmið					-0,50	0,22	-0,19	0,026
R <sup>2</sup>	0,250				0,284			
F(df)	35,920(108)				21,801(107)			
P-gildi	<0,001				<0,001			

b=óstöðluð hallatala; SE=staðalvilla; beta=stöðluð hallatala

Aðstandendur sjúklinga, sem fara í gerviliðaaðgerð á mjöðm og hné, höfðu miklar væntingar til fræðslu en hjá rúmlega 70% voru væntingar ekki uppfylltar. Hjúkrunarfræðingar þurfa því að bæta fræðslu og upplýsingagjöf til aðstandenda. Aðgengi að upplýsingum frá heilbrigðisstarfsfólki, meðan á sjúkráhusdvöl sjúklings stóð, gegndi veigamiklu hlutverki varðandi það hvernig fræðsluþörfum var sinnt en það bendir til að ekki sé nóg að fræða aðstandendur fyrir aðgerð heldur sé mikilvægt að fylgja fræðslunni eftir á sjúkrahúsinu. Einnig var samband við einstaklingsbundna þætti, svo sem menntun aðstandenda. Ekki fundust erlendar rannsóknir um þetta efni.

Sjúklingur og aðstandandi hans í þessari rannsókn höfðu sambærilegar væntingar til fræðslu fyrir aðgerðina en fræðsluþarfir aðstandanda voru síður uppfylltar en sjúklings. Hugsanleg skýring er sú að fræðsla til sjúklinga er gjarnan veitt um leið og meðferð fer fram, til dæmis hjúkrunarmeðferð, þjálfun hjá sjúkrahjúkrunum eða skoðun hjá læknum, og aðstandendur eru þá sjaldan viðstaddir. Einnig má vera að aðstandendum sé ekki nógu oft boðið að taka þátt í fræðslu, hvort sem er formlegri eða óformlegri. Í rannsókn Suhonen og félaga (2005) kom til dæmis fram að af 928 skurðsjúklingum sögðu einungis 4% að aðstandendum hefði verið boðið að sækja fræðslu.

### **Væntingar og fengin fræðsla**

Aðstandendur hafa mestar væntingar til fræðslu á sviðum lífeðlisfræði og færni og þeim er jafnframt best sinnt, því næst væntingum á sviði reynslu, siðfræði og félagslega sviðinu og síst því fjárhagslega. Þessar niðurstöður eru í samræmi við fyrri rannsóknir, til dæmis fundu Almborg og félagar (2009) að aðstandendur sjúklinga, sem höfðu fengið heilablóðfall, fengu minnstar upplýsingar um félagslega þætti og endurhæfingu. Rannsóknir meðal aðgerðasjúklinga, þar sem notuð voru sömu mælitæki og í þessari rannsókn (Heikkinen o.fl., 2007; Montin o.fl., 2010; Rankinen o.fl., 2007) og fleiri (Boer o.fl., 2013), hafa sýnt svipaðar niðurstöður og hér komu fram.

Umhugsunarvert er að hér kemur í ljós, eins og í öðrum rannsóknum, að væntingum sjúklinga og aðstandenda um fræðslu á fjárhagslega sviðinu er síst sinnt (Árún K. Sigurðardóttir o.fl., 2013; Heikkinen o.fl., 2007; Montin o.fl., 2010). Hluttur íslenskra heimila í heildarútgjöldum til heilbrigðismála fer vaxandi, var 17,5% árið 2007 en 19,6% 2012 (Hagtiðindi, 2013) og oft hefur verið bent á að sjúklingar eigi erfitt með að kynna sér og sækja rétt sinn í sjúkratryggingakerfinu. Niðurstöður rannsóknarinnar ættu því að hvetja heilbrigðisstarfsfólk til að íhuga eigin þekkingu á sjúkratryggingakerfinu og hvernig það miðlar henni til sjúklinga og aðstandenda.

Hér kom í ljós að þótt karlar og konur hefðu sambærilegar væntingar til fræðslu fyrir aðgerð sjúklings voru væntingar kvenna síður uppfylltar en karla og konur töldu aðgengi sitt að upplýsingum lakara. Ætla má að konur þurfi meiri upplýsingar enda algengara að konur taki að sér umönnunarhlutverk í fjölskyldum (Almborg o.fl., 2009). Þeir sem yngri voru og höfðu meiri menntun fengu fræðsluþörfum sínum síður sinnt en aðrir og töldu aðgengi að upplýsingum einnig lakara og er það sambærilegt við aðrar

rannsóknir (Hafsteinsdóttir o.fl., 2011; Rankinen o.fl., 2007). Þetta gæti skýrst af meiri þekkingu á heilbrigðiskerfinu og úrræðum þess, eða að þessir einstaklingar búi yfir meiri eflingu og vænti því og geri meiri kröfur til þjónustunnar.

### **Aðgengi að upplýsingum**

Aðstandendur töldu aðgengi sitt að upplýsingum frá heilbrigðisstarfsfólki allgott í þessari rannsókn. Aðstandendur sjúklinga, sem lágu á FSA og HVE og fengu þar einstaklingsfræðslu, höfðu fengið fræðsluþarfir sínar marktækt betur uppfylltar en þeir sem ekki sóttu slíka fræðslu og aðgengi þeirra að upplýsingum var betra. Ekki fannst slíkur munur á þeim sem sóttu eða sóttu ekki hópræðslu á Landspítala. Þótt varlega verði að fara í að draga ályktanir af þessum niðurstöðum, þar sem fjöldi þátttakenda frá hverri stofnun var ekki mjög mikill, vekja þær upp spurningar um skipulag, fyrirkomulag og efni sem dreift er til fræðslu á íslenskum sjúkrahúsum.

Bent hefur verið á mikilvægi þess að einstaklingshæfa sjúklingafræðslu og byggja hana á fræðsluþörfum sjúklings og aðstandanda hans eins og þeir sjálfir meta þær (Suhonen og Leino-Kilpi, 2006). Í samantektargrein um áhrif fræðslu eftir aðgerð, þar sem kannaðar voru niðurstöður 58 rannsókna, var niðurstaðan sú að mestra áhrifa er að vænta ef fræðslan er einstaklingshæfð, fleiri en einni aðferð er beitt og fræðslan er veitt í mörg skipti (Fredericks o.fl., 2010). Í slembaðri meðferðarrannsókn meðal sjúklinga, sem fóru í gerviliðaaðgerð á mjöðm, sýndu niðurstöður að þeir sjúklingar, sem fengu bæði skriflega fræðslu og einstaklingsfræðslu (n=62), þurftu minni eftirmeðferð en hinir sem fengu eingöngu skriflegt fræðsluefni (n=61) (Johansson o.fl., 2007).

Sjúklingafræðsla og fræðsla til aðstandenda hefur verið skilgreind sem hjúkrunarmeðferð og krefst þekkingar, færni og jákvæðra viðhorfa af hálfu hjúkrunarfræðinga. Þó niðurstöður rannsóknarinnar bendi til að margt sé vel gert í fræðslu aðstandenda gerviliðasjúklinga má gera betur hvað varðar innihald og framkvæmd fræðslunnar. Hjúkrunarfræðingar hafa jákvæð viðhorf til fjölskylduhjúkrunar og telja mikilvægt að fjölskyldan taki þátt í umönnun sjúklinga. Þetta kom fram í rannsókn sem gerð var á skurðeildum Landspítala og höfðu þeir sem voru eldri og með meiri starfsreynslu jákvæðari viðhorf en þeir yngri (Blondal o.fl., í prentun 2013).

Með styttri legutíma á sjúkrahúsum (OECD, 2010) hafa kröfur aukist um að aðstandendur veiti aðstoð eftir útskrift ástvina sinna. Vert er að rannsaka frekar hvernig styttri sjúkráhuslega kemur við aðstandendur gerviliðasjúklinga, hvaða úrræði þeir hafa og hver sé hlutdeild heilbrigðisstarfsmanna við þær aðstæður.

### **Kostir og takmarkanir rannsókna**

Kostir rannsóknarinnar eru að hún er framkvæmd á öllum þeim sjúkrahúsum á Íslandi sem gera gerviliðaaðgerðir á hné og mjöðm. Gallar rannsóknarinnar eru að sjúklingur valdi sjálfur hvern hann taldi vera aðstandanda sinn og því höfðu rannsakendur ekki stjórn á hver varð fyrir valinu en á hinn bóginn er það í anda

hugmyndafræði eflingar að sjúklingurinn ákveði sjálfur hvern hann telur vera sinn nánasta aðstandanda. Þessi aðferð við val á úrtaki getur takmarkað möguleikann að alhæfa frá niðurstöðum þar sem úrtakið var á breiðu aldursbili og innihélt bæði maka, börn og aðra. Hins vegar er úrtakið fremur stórt á íslenskan mælikvarða og svarhlutfall hátt eftir að aðstandendur svöruðu fyrsta spurningalista. Matstæki rannsóknarinnar eru hér notuð í fyrsta sinn á Íslandi, og það getur talist veikleiki, en próffræðilegir eiginleikar þeirra voru hins vegar góðir. Stikuð tölfræðipróf voru notuð við framsetningu niðurstaðna þó að spurningalistum væri svarað á jafnbilakvarða enda þótti úrtakið vera nægilega stórt til að réttlæta það. Aðrir ágallar eru að ekki er unnt að reikna mun á þeim sem svöruðu og svöruðu ekki spurningalistum.

## LOKAORD

Rannsókn þessi gefur ágæta mynd af þeim miklu og margvíslegu væntingum til fræðslu sem aðstandendur gerviliðasjúklinga á Íslandi höfðu fyrir aðgerð ástvinar síns og hvaða fræðslu þeir telja sig hafa fengið í aðgerðarferlinu. Ljóst er að þeim væntingum hafði ekki verið sinnt við útskrift sjúklings eða sex mánuðum síðar. Ályktað er að svo uppfylla megi fræðsluþarfir aðstandenda sé mikilvægt að meta fræðsluþarfir þeirra markvisst og einstaklingsbundið og nýta tímann, meðan sjúklingur dvelur á sjúkrahúsinu, til fræðslu. Slíkt mun auðvelda aðstandendum að sinna umönnunarhlutverki sínu á fullnægjandi hátt.

## Þakkir

Rannsakendur þakka þeim Gunnhildi Gunnlaugsdóttur, Kolbrúnu Kristiansen og Guðjónu Kristjánsdóttur fyrir þátttöku í gagnasöfnun; Kjartani Ólafssyni fyrir aðstoð við tölfræðivinnslu svo og þeim sjúklingum og öðrum, sem áttu hlut að verkefninu, fyrir þeirra þátt í að gera rannsóknina mögulega.

Rannsóknin var styrkt af vísindasjóði Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga, rannsóknasjóði Háskólans á Akureyri, KEA-háskólasjóði, vísindasjóði Landspítala og vísindasjóði Sjúkrahússins á Akureyri og eru þeim færðar bestu þakkir.

## Heimildir

- Almborg, A.H., Ulander, K., Thulin, A., og Berg, S. (2009). Discharge planning of stroke patients: The relatives' perceptions of participation. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 857-865.
- Árún K. Sigurðardóttir, Gunnhildur H. Gunnlaugsdóttir og Brynja Ingadóttir (2013). Væntingar til fræðslu og heilsutengd lífsgæði sjúklinga sem fara í gerviliðaaðgerð. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 89 (3), 40-47.
- Bauer, M., Fitzgerald, L., Haesler, E., og Manfrin, M. (2009). Hospital discharge planning for frail older people and their family. Are we delivering best practice? A review of the evidence. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2539-2546.
- Blondal, K., Zoega, S., Hafsteinsdóttir, J.E., Olafsdóttir, O.A., Thorvardardóttir, A.B., Hafsteinsdóttir, S.A., og Sveinsdóttir, H. (í prentun 2013). Attitudes of registered and licensed practical nurses towards the importance of families in surgical hospital units, before and after implementation of family systems nursing. *Journal of Family Nursing* (samþykkt til birtingar).
- Boer, D., Delnoij, D., og Rademakers, J. (2013). The importance of patient-centered care for various patient groups. *Patient Education and Counseling*, 90, 405-410.
- Embætti landlæknis (e.d.). *Tölur um aðgerðir. Valdar aðgerðir framkvæmdar á sjúkrahúsum 2000-2009*. Sótt á <http://www.landlaeknir.is/tolfraedi-og-rannsoknir/tolfraedi/heilbrigdisthjonusta/adgerdir/>.
- Fredericks, S., Guruge, S., Sidani, S., og Wan, T. (2010). Postoperative patient education: A systematic review. *Clinical Nursing Research*, 19 (2), 144-164.
- Hafsteinsdóttir, T.B., Vergunst, M., Lindeman, E., og Schuurmans, M. (2011). Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 85, 14-25.
- Hagðiðindi (2013). *Fjármál hins opinbera*. 2013:3, 12. mars. Sótt á <https://hagstofa.is/lisalib/getfile.aspx?itemID=14929>.
- Heikkinen, K., Leino-Kilpi, H., Hiltunen, A., Johansson, K., Kaljonen, A., Rankinen, S., Virtanen, H., og Salanterä, S. (2007). Ambulatory orthopaedic surgery patients' knowledge expectations and perceptions of received knowledge. *Journal of Advanced Nursing*, 60 (3), 270-278.
- Jagland, E., Gunningberg, L., og Carlsson, M. (2009). Patient and relatives' complaints about encounters and communication in health care: Evidence for quality improvement. *Patient Education and Counseling*, 75, 199-204.
- Johansson, K., Katajisto J., og Salanterä, S. (2007). Empowering orthopaedic patients through preadmission education: Results from a clinical trial. *Patient Education and Counseling*, 66, 84-91.
- Judge, A., Cooper, C., Arden, N.K., Williams, S., Hobbs, N., Dixon, D., ... Dieppe, P.A. (2011). Pre-operative expectation predicts 12-months post-operative outcome among patients undergoing primary total hip replacement in European orthopaedic centres. *Osteoarthritis and Cartilage*, 19 (6), 659-667.
- Leino-Kilpi, H., Johansson, K., Heikkinen, K., Kaljonen, A., Virtanen, H., og Salanterä, S. (2005). Patient education and health-related quality of life, surgical patients as a case in point. *Journal of Nursing Care Quality*, 20, 307-316.
- Leino-Kilpi, H., og Haana, V. (1994). The patients' perspective on nursing quality: Developing a framework for evaluation. *International Journal for Quality in Health*, 6 (1), 85-95.
- Lindhart, T., Nyberg, P., og Hallberg, I.R. (2008). Relatives' view on collaboration with nurses in acute wards: Development and testing of a new measure. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1329-1343.
- Montin, L., Johansson, K., Kettunen, J., Katajisto, J., og Leino-Kilpi, H. (2010). Total joint arthroplasty patients perception of received knowledge of care. *Orthopaedic Nursing*, 29 (4), 246-253. Doi:10.1097/NOR.013e3181e51868.
- Mottram, A. (2011). "They are marvellous with you whilst you are in but aftercare is rubbish": A grounded theory study of patients' and their carers' experiences after discharge following day surgery. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 3143-3151.
- Nosbusch, J.M., Weiss, M.E., og Bobay, K.L. (2010). An integrated review of the literature on challenges confronting the acute care staff nurse in discharge planning. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 254-774.
- OECD (2012). *Health at a Glance: Europe 2012*. OECD Publishing. Doi:10.1787/9789264183896-en.
- OECD (2010). *Average length of stay in hospitals in OECD/European Union, Health at a Glance: Europe 2010*. OECD Publishing. Doi: 10.1787/9789264090316-36-en.
- Rankinen, S., Salanterä, S., Heikkinen, K., Johansson, K., Kaljonen, A., Virtanen, H., og Leino-Kilpi, H. (2007). Expectations and received knowledge by surgical patients. *International Journal for Quality in Health Care*, 19 (2), 113-119. Doi:10.1093/intqhc/mz1075.
- Soever, L.J., MacKay, C., Saryeddien, T., Davis, A.M., Flannery, J.F., Jaglaim S.B., Levy, C., og Mahomed, N. (2010). Educational needs of patients undergoing total joint arthroplasty. *Physiotherapy Canada*, 62, 206-214. Doi:10.3138/physio.62.3.206.
- Suhonen, R., og Leino-Kilpi, H. (2006). Adult surgical patients and the information provided to them by nurses: A literature review. *Patient Education and Counseling*, 61, 5-15. Doi:10.1016/j.peg.2005.02.012.
- Suhonen, R., Nenonen, H., Laukka, A., og Välimäki, M. (2005). Patients' informational needs and information received do not correspond in hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1167-1176.
- Sveinsdóttir, H., og Skúladóttir, H. (2012). Postoperative psychological distress in patient having total hip or knee replacements. *Orthopaedic Nursing*, 31 (5), 302-311.
- Valkeapää, K., Klemetti, S., Cabrera, E., Cani, S., Charalambous, A., Copanitsanou, P., Leino-Kilpi, H. (2013). Knowledge expectations of surgical orthopaedic patients: A European Survey. *International Journal of Nursing Practice* (Birt fyrir fram á netinu 11. október 2013). Doi: 10.1111/ijn.12189.
- Wright, L.M., og Leahey, M. (2011). *Hjúkrun og fjölskyldur. Leiðbeiningar um mat á fjölskyldum og meðferð*. Anna María Hilmarsdóttir og Þórunn M. Lárusdóttir þýddu. Reykjavík: Háskólaútgáfan.